

## CONFÉRENCE DE BIRMINGHAM

### **Lancement réussi dans la « Brum »**

*Rapport sur les réunions annuelles de la CFW  
à Birmingham en Angleterre en juin 2004*

*James Tapankov, président du comité « mucoviscidose des adultes »*

Si vous n'êtes pas totalement ignorant en matière de foot, vous avez sans doute entendu parler de la réputation acquise par les supporters anglais dans le monde entier : là où ils se regroupent, les choses risquent de mal tourner. J'étais bien loin de m'imaginer que parmi toutes les choses intéressantes que j'allais faire et apprendre durant mon voyage à Birmingham (surnommée « the Brum » par les locaux) pour participer au 2<sup>ème</sup> congrès annuel de la CFW, j'aurais l'occasion d'être le témoin direct d'un véritable affrontement entre supporters de foot juste à l'extérieur du hall de mon hôtel.

Je suis heureux de dire qu'à cette occasion, le congrès de la CFW n'a pas été atteint par le chaos qui a suivi la défaite de dernière minute de l'Angleterre face à la France. L'année dernière, la fondation a réalisé de grandes choses en termes d'une part d'établissement de relations entre les différents acteurs de la communauté mucoviscidose internationale et d'autre part d'aide apportée aux pays en voie de développement pour améliorer le niveau de leur approche du diagnostic et du traitement de la maladie.

Le principal projet qui a véritablement mobilisé les énergies était la tentative de créer une clinique pour la mucoviscidose à Tbilissi, la capitale de la Géorgie. Il existe actuellement un rapport de 1 à 2 entre l'espérance de vie des personnes atteintes de mucoviscidose en Géorgie, pays situé au sud-ouest de la Russie, et celle des résidents du Canada.

Le projet initié en Géorgie comporte 5 phases :

- a) Construire une clinique et la doter des équipements de diagnostic nécessaires,
- b) Former les praticiens locaux et les équipes de la clinique aux traitements, à la création d'un registre national des patients diagnostiqués, au contrôle de la distribution des traitements reçus sous forme de dons et au développement de manuels à vocation éducative,
- c) Fournir une formation complémentaire sur les procédures de diagnostic en fonction des informations issues de l'étape b,
- d) Négocier pour obtenir l'accès aux médicaments et aux équipements techniques au travers des organisations idoines,
- e) Envoyer des spécialistes du marketing en Géorgie pour former les membres de la fondation locale de mucoviscidose sur la meilleure façon de rédiger des demandes de subventions, sur la construction de partenariats avec des entreprises pour garantir la viabilité de long terme de la clinique et sur les moyens d'impliquer le gouvernement.

Les fonds récoltés pour ce projet proviennent de différents secteurs, parmi lesquels on peut citer : des sociétés pharmaceutiques, des associations nationales et des collecteurs de

fonds. Le projet est loin d'être totalement financé à ce jour. J'estime que le montant total des fonds nécessaires dépasserait un million de dollars.

Et oui, les soins de qualité coûtent cher, mes amis !

Ainsi, ce que nous visons ici est la réalisation d'une étude test sur la façon dont la CFW et la communauté mucoviscidose internationale peuvent aider les pays en voie de développement à bénéficier de leur expertise et de leur expérience dans la lutte contre la maladie. Nous devons garder à l'esprit que dans de nombreux endroits, on estime qu'il y a des gens, et parmi eux principalement des enfants, atteints de mucoviscidose, qui meurent sans avoir été diagnostiqués. La théorie, généralement admise, selon laquelle la mucoviscidose est une maladie principalement caucasienne ou occidentale, est peut-être erronée. Elle n'est probablement que le reflet du fait que l'Occident dispose de plus de moyens pour diagnostiquer et traiter la maladie.

Intéressons-nous au cas de Hafeez, par exemple. Hafeez est originaire de New Delhi en Inde. Il enseigne les beaux-arts à l'université. Son fils de six ans est atteint de mucoviscidose. Dans son pays, la mucoviscidose est pratiquement inconnue et les méthodes de traitement quasi inexistantes. Hafeez est convaincu que de nombreux Indiens meurent à cause de la mucoviscidose, mais que, du fait de la faible compréhension de la maladie en Inde, ils n'ont été ni diagnostiqués ni traités.

**Si nous considérons que l'Inde a une population d'environ 1 milliard d'habitants, même si le pourcentage de personnes atteintes de mucoviscidose à la naissance n'était que de 1 centième de pourcent (0,0001% ou 1 sur 10 000), la population en cause représenterait tout de même 100 000 personnes.** Si nous appliquions à l'échelle de l'Inde le ratio utilisé au Canada d'une personne sur 3 500 atteinte de mucoviscidose (soit 3 fois le pourcentage précédent), ce sont 300 000 personnes qui seraient potentiellement à prendre en compte. En comparaison, la population la plus importante connue à ce jour de personnes atteintes de mucoviscidose dans un pays donné est de 30 à 35 000 individus pour les États-Unis.

Si ces estimations concernant l'Inde sont peu ou prou proches de la réalité, cela signifie qu'il existe là-bas une immense population qui est atteinte et qui ne reçoit aucun traitement efficace. Des pays comme la Chine ou l'Indonésie sont dans des situations comparables. C'est là que le travail de la CFW est crucial, dans ses efforts pour essayer d'aider ces pays à combattre la mucoviscidose dans le futur.

L'impact réel de la mucoviscidose dans le monde est encore inconnu ; la voie suivie par la CFW permet de commencer à le découvrir. J'envisage cette organisation comme des « Nations Unies de la mucoviscidose », et dans ce cadre il est vital que nous supportions, financièrement et moralement, ses besoins et ses perspectives à la fois à la fois comme « nation » et comme « fondation ». Une autre idée intéressante, de ce point de vue, émise par la CFW, serait de créer une sorte de fonds de solidarité. Le nom que ce fonds pourrait porter n'a pas vraiment d'importance, l'objectif étant que les pays membres l'alimentent pour permettre à des délégués de certains pays membres qui n'en auraient pas

normalement les moyens de participer aux réunions. C'est ainsi que Hafeez a pu venir à la conférence, tout comme Khatuna qui a joué un rôle clé dans le déploiement d'efforts pour créer une Fondation de la mucoviscidose en Géorgie et pour y implanter la clinique. Il y a également eu des suggestions pour que certains pays membres, plutôt que de contribuer au fonds, prennent en charge directement la venue de représentants de différents pays et fournissent ainsi une aide plus concrète.

Alors, suis-je optimiste à propos du futur de la CFW ? Et comment ! Avec ses membres du conseil en place associés à une vision et un programme d'avenir, **c'est certainement une organisation qui mérite notre investissement et notre support.**

Soit dit en passant, si nous pouvions aborder la mucoviscidose comme la police a pris en charge les hooligans dans les rues de Birmingham, nous serions tous en assez bonne forme. Honnêtement, la plupart des Britanniques ont été horrifiés et embarrassés par ces affrontements, sachant quelle mauvaise impression serait laissée sur les étrangers. Laissez-moi vous dire que nous avons été particulièrement bien traités par nos hôtes britanniques qui nous ont reçus comme des amis. Chapeau bas pour les policiers ! En moins d'une demi-heure, les choses étaient suffisamment calmes à l'extérieur pour que nous puissions nous balader autour des barricades mises en place par la police et sortir dîner dans un restaurant français... Bizarrement, les délégués britanniques étaient également présents. Leur unique commentaire a été : « C'est bon, le propriétaire est un Britannique. »

Nous leur avons fait parvenir deux bouteilles de vin, juste pour leur mettre un peu de baume au cœur. Je n'ai pas vérifié si le vin était français. Mais je ne crois pas que cela ait eu la moindre importance.